



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 29672

Texte de la question

M. Vincent Burroni appelle l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur les difficultés rencontrées par les familles des patients atteints du « locked-in syndrome », pathologie neurologique rare et sévère entraînant une paralysie complète des quatre membres, de la parole et de la déglutition sans modification des facultés intellectuelles. La méconnaissance de la maladie, son absence de médiatisation et les incohérences administratives des caisses d'assurance maladie dans la gestion des dossiers en font une maladie « orpheline ». L'élaboration d'un véritable statut médico-social restaurerait cette injustice. A ce titre, il lui demande quelles mesures il entend adopter pour favoriser une prise de conscience du secteur médical et paramédical sur cette pathologie et ainsi rassurer les familles sur la prise en charge thérapeutique de ces hommes et femmes en souffrance.

Texte de la réponse

Le « locked-in » syndrome, syndrome vasculaire réalisant un infarctus du tronc cérébral et entraînant des paralysies multiples, est reconnu en tant qu'affection de longue durée, au sens de l'article L. 322-3-3/ du code de la sécurité sociale, même s'il ne figure pas, sous cette appellation, sur la liste des maladies « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » dite liste des trente maladies (art. D.322-1) du code de la sécurité sociale. Les patients porteurs d'un tel syndrome bénéficient donc d'ores et déjà, de plein droit, de l'exonération du ticket modérateur : soit au regard de l'origine de l'affection, l'exonération étant alors accordée au titre de l'accident vasculaire cérébral invalidant ; soit au regard de ses conséquences, caractérisées par l'existence d'un déficit neurologique lourd tel que la paraplégie. Les critères de gravité en principe requis pour l'accès à l'exonération du ticket modérateur sont ici appréciés de façon très large. Ainsi, selon les termes des recommandations du Haut comité médical de la sécurité sociale (HCMSS) applicables à la paraplégie, l'exonération est justifiée « dès lors que les troubles moteurs ou sensitivomoteurs sont évidents et invalidants : qu'ils s'accompagnent ou non d'autres troubles neurologiques ; qu'ils nécessitent ou non une hospitalisation à visée diagnostique ou thérapeutique ». En pratique, l'exonération est systématiquement accordée aux patients atteints d'un tel syndrome, ce qui explique l'absence de tout litige signalé à ce propos au niveau des échelons locaux des services médicaux des caisses. La prise en charge à 100 %, garantie par le régime de base d'affiliation (frais d'hospitalisation, frais d'appareillage orthopédique, de rééducation fonctionnelle, voire professionnelle, transports,...), dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs de responsabilité applicables.

Données clés

Auteur : [M. Vincent Burroni](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (12^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 29672

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et action sociale

Ministère attributaire : santé et action sociale

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 mai 1999, page 2796

Réponse publiée le : 25 octobre 1999, page 6207